Canada

Palliative Care Services in Hospitals

88-05095/

REPORT OF THE SUBCOMMITTEE ON
INSTITUTIONAL PROGRAM GUIDELINES

GUIDELINES FOR ESTABLISHING STANDARDS
FOR INSTITUTIONAL PROGRAMS

PALLIATIVE CARE SERVICES IN HOSPITALS

Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch

Published by the authority of the
Minister of National Health and Welfare
1981

Également disponible en français sous le titre
"Services de soins palliatifs dans les hôpitaux."

NOTE

The information contained in these guidelines is considered current as of (the date of approval); however, since many aspects of health care and health technology are constantly changing, we welcome any suggested amendments. Information on new developments or related issues should be directed to:

The Secretariat,
Subcommittee on Institutional
Program Guidelines,
Health Services Directorate,
Health Services and Promotion Branch,
Department of National Health and
Welfare,
Ottawa, Ontario
K1A 1B4

Further copies of these guidelines, in English and in French, can be obtained from the above address.

©Minister of Supply and Services Canada 1987
Cat. No. H39-32/1981E
ISBN 0-662-12755-2

TABLE OF CONTENTS

		PAGE
PREFACE		v
LIST OF PARTICIPANTS		viii
PREAMBLE		1
GUIDELINES		6
1.	Assessment of Patient Population	6
2.	Bed Requirements	6
3.	Recommended Distribution of Units	7
4.	Administrative Policy, Procedures and Control	7
5.	Staff Establishment and Coverage	11
6.	Staff Training and Qualifications	13
7.	Specific Supporting Departments and Services	14
8.	Space Allocation, Utilization and Special Design Features	15
9.	Equipment	17
10.	Relationship with Other Departments and Services	17
SELECTED REFERENCES		19
ANNEXES		
ANNEX A	Administrative Organization, Policies and Procedures	22
ANNEX B	List of Guidelines for Institutional Programs	27

PREFACE

Technological advancement and changes in the delivery of health care services have led to the need for guidelines to assist in planning and implementing institutional programs and services. The guidelines[1] that follow represent one of a series of publications produced under the direction of the Subcommittee on Institutional Program Guidelines. They provide a consistent definition of requirements for a number of special care units, services, and programs in health institutions.

In general, guidelines are based on information, knowledge, experience, research, and expert opinion from health professionals and organizations throughout Canada. Additional material is often obtained from national and international health organizations and from other experts knowledgeable in the subject matter. By this method, many Canadians from across the country have contributed to the guidelines and a consensus on the suggested approach has been achieved.

Background

Under the direction of the Federal/Provincial Advisory Committee on Institutional and Medical Services, the guidelines program has been in operation since 1972. A standing subcommittee of the Advisory Committee, the Subcommittee on Institutional Program Guideines, composed of federal and provincial government and professional representatives, coordinates the development of the guidelines commissioned by the Advisory Committee.

The guidelines are produced by expert working groups of health professionals, some of whom are

---

[1] A complete list of Institutional Program Guidelines appears in Annex B.

government representatives. The final draft is reviewed and recommended by the Subcommittee for approval by the Advisory Committee.

Purpose

The purpose of the guidelines is to provide a comprehensive definition of requirements for services in health institutions. While a consensus of expert knowledge and experience is reflected in the guidelines, they should not be regarded as rigid standards. Provincial health authorities may modify the application of guidelines to meet their needs.

Where development of a service is being contemplated, we believe the guidelines will be of help in determining the need for such a service either locally, regionally, or in some cases provincially or interprovincially.

Established services may take advantage of the guidelines in screening deficiencies and solving problems without the need to develop new services. Where a service already exists the guidelines will help:

- to identify problems related to administration, personnel, equipment and facilities;

- to determine necessary remedial action;

- to set priorities for corrective measures on the basis of clinical need, funding and the degree to which the service is deficient.

Future

The dramatic increase in the number of intensive and special care services in health institutions has given rise to the need for additional facilities, specialized equipment and highly-trained personnel. At the same time, new approaches to patient care have evolved in a manner that emphasize the need for a continuum of care in which admission to an institution is only one aspect of total care. Therefore,

linkages along the health care continuum, ranging from illness prevention to chronic care, must be identified. As new treatments and procedures are put into practice, there will be a continuing need for guidelines to assist those involved in the planning and operation of institutional services.

Revisions

Due to the rapidly changing nature of health care delivery, guidelines will need updating and revision. The Subcommittee on Institutional Program Guidelines plans and oversees these revisions.

LIST OF PARTICIPANTS

The membership of the Subcommittee on Institutional Programs Guidelines, responsible for the preparation of the new and updated guidelines, is as follows:

Donald F. Moffatt, Chairman
Director
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

William M. Allwood
Assistant Deputy Minister
Insured Services
Department of Health
FREDERICTON, New Brunswick

Murray Barber
Programming Consultant
Health Facilities Design Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Derek J. Beckley (Resigned September 1986)
Formerly, Director
Program Planning Branch
Hospital Services
Alberta Hospitals and Medical Care
EDMONTON, Alberta

Primrose Bishop
Nursing Consultant
Hospital Services Division
Department of Health
ST. JOHN'S, Newfoundland

Marcus Hollander
Director, Program Analysis
Continuing Care Division
Ministry of Health
VICTORIA, British Columbia

Dr. Gordon A. Judge
Medical Director and Associate Executive Director
St. Joseph's Hospital
HAMILTON, Ontario

Phyllis MacDonald
Standards Officer
Urban Health Facilities Division
Manitoba Health Services Commission
WINNIPEG, Manitoba

Dr. J. Martin
Director, Professional Services
Centre hospitalier régional De Lanaudière
JOLIETTE (Québec)

David L. Martin
Consultant in Health Administration
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

André Nolet
Consultant in Health Administration
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
Ottawa, Ontario

Dr. Robert Seaver
Senior Medical Consultant
Institutional Division
Institutional Operations Branch
Ministry of Health
TORONTO, Ontario

Janet Stow
Project Manager
Institutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

WORKING GROUP ON PALLIATIVE CARE SERVICES IN HOSPITALS

The guidelines on Palliative Care Services in Hospitals were prepared for the Subcommittee on Institutional Program Guidelines by a Working Group included experts in the field of Palliative Care. The membership of this working group was as follows:

Miss Sheila Nixon (Chairperson)
Chief Standards Officer
Manitoba Health Services Commission
WINNIPEG, Manitoba

Dr. Ruth E. Alison
President, Canadian Cancer Society
Medical Oncologist
Princess Margaret Hospital
TORONTO, Ontario

The Rev. Canon Paul Chidwick
President
The Hospice of Windsor Inc.
The Metropolitan General Hospital
WINDSOR, Ontario

Mrs. Ruth Kettner
Director, Child Life Program
Children's Hospital
Health Science's Centre
WINNIPEG, Manitoba

Dr. S.L. Librach
Staff Physician
Palliative Care Unit
Grace Hospital
TORONTO, Ontario

The Rev. Ian Macmillan
Minister of Aldergrove United Church
EDMONTON, Alberta

The Rev. Father Everett MacNeil
Executive Director
Catholic Health Association of Canada
OTTAWA, Ontario

Dr. Balfour Mount
Professor of Surgery
McGill University
Director, Palliative Care Service
Royal Victoria Hospital
MONTREAL, Québec

Miss Sheila O'Neill
Director, Medical Nursing
Royal Victoria Hospital
MONTREAL, Québec

Dr. Margaret Scott
Clinical Director
Palliative Care Unit
Grace Hospital
TORONTO, Ontario

Dr. David Skelton
Professor, Geriatric Medicine
Edmonton General Hospital
EDMONTON, Alberta

Mrs. Janet Stow
Projects Officer
Instutional and Professional Services Division
Health Services Directorate
Health Services and Promotion Branch
Department of National Health and Welfare
OTTAWA, Ontario

Dr. Mary Vachon
Associate Professor
Department of Psychiatry
University of Toronto
Research Scientist
Clarke Institute of Psychiatry
TORONTO, Ontario

PALLIATIVE CARE SERVICES IN HOSPITALS

PREAMBLE

There is strong evidence to suggest that the needs of dying patients and their families are not being met fully by our current system of health care (1-4, 8-13, 22). When traditional medical interventions designed to cure or prolong human life fail to arrest the advance of serious illness, then the sole focus of intervention becomes the quality of the life remaining for those patients. In recent years, this focus on the quality of life has led to the development of palliative care* as an alternative model of care for terminally-ill patients.

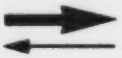
Although hospices have been in existence for centuries, the recent contribution of Dr. Cicely Saunders and others have renewed the interest of caregivers in the palliative care approach to providing better care for the dying. Here in Canada pioneer work in several centres has provided the stimulus for many groups now planning to initiate different models of palliative care services.

Philosophy of Care

Saunders has developed concepts of the **cure system** and **care system** as divisions within health care.(18)

---

* Use of the term palliative care was preferred to that of "hospice care" or "terminal care". The committee was concerned about the frequently held pejorative connotations with the word hospice in French and Spanish. "Terminal care" was also thought to have negative and often inappropriate connotations, whereas the definition of palliate is to "alleviate (disease) without curing".

Cure System		Care System
Investigation and treatment, elimination or control of disease.		Assessment, relevant investigations. Control of symptoms of uncontrollable disease

The "cure system" is concerned with active diagnostic and therapeutic interventions aimed at cure or at least significant prolongation of life. The "care system" is also an active form of therapeutic intervention but the concentration of effort is on the quality of life remaining for the patient. The approach in this latter system is a holistic multidisciplinary one aimed at meeting the physical, psychosocial and spiritual needs of the patient and family. While there is a need for both systems throughout the disease process, as the "cure system" becomes less relevant to patient needs, more emphasis can be placed on the "care system" in order to provide comfort and a better quality of life. It is within this focus of care that palliative care finds its role.

The service must provide flexibility in the direction of the flow between "cure/care". Continuing reassessment of patient needs and maintenance of contact with other services helps caregivers identify and respond to changes in the patient's condition which may necessitate more active "cure" interventions. Flexibility is needed also in the admission criteria for specific palliative care programs. In the definition of the population to receive palliative care, no mention has been made of factors such as patient age, type of illness and anticipated length of survival. While such factors may be relevant as admission criteria in some programs variability in policy concerning these factors assists in the development of new programs within the palliative care system.

While caregivers should always maintain an awareness of and a respect for the patient's rights and wishes throughout the disease process, never is this need more marked than during the terminal period of illness. When people are"down" and experiencing a

time of adversity, they may be most able to open the doors of their personality and share/identify their needs, be they psychological, interpersonal or metaphysical. All those offering care to the terminally ill should be attentive to this possible openness of the dying person.

The emphasis on close involvement with the patient and family and the repeated confrontation with death, lead to the possibility of heightened staff stress and the need for attention to staff support. (14)

(A) PALLIATIVE CARE DEFINITION

"Palliative care" refers to programs or services that provide care to those patients for whom treatment aimed at cure and prolongation of life is no longer appropriate but for whom therapy aimed at improving the quality of the remaining life is the primary objective. Palliative care offers therapeutic services designed to address the physical, psychosocial and spiritual needs of dying patients and their families.

(B) PALLIATIVE CARE SETTINGS

Palliative care services may be provided for patients in the community or in institutions and can be delivered in many different ways. These may include:

- A geographic ward designed, equipped and staffed to meet the needs of terminally ill patients who require institutional care. In this therapeutic environment, there is a heightened ability to control the environmental variables affecting the patient and the family.

- A consultation or symptom control team, knowledgeable and experienced in palliative care, that can provide services throughout the active treatment wards of the institution to those patients who may be facing the threat of death.

- A home care program focussing on psychosocial and spiritual needs as well as disease related issues. The program may be organized as part of an institution based service, or may operate as a community based program. Often care at home is the plan chosen by the patient and the family. For most persons a large part of the "care" phase of their illness is spent at home and sometimes it is the patient's wish to die at home.

- A day care program.

- An out-patient program.

- A bereavement follow-up service for friends and relatives of deceased patients.

Necessary Components of Palliative Care Services

In order to provide adequate care for the terminally-ill and their families, the following components are necessary and apply in varying degrees to all the models of service outlined above.

- Care is provided by a coordinated multidisciplinary care team that includes health care professionals, with active physician involvement, the patient, the family, volunteers and a supportive and enabling administration.

- The patient with his/her family and friendship system is the unit of care. This implies that they are actively involved in the planning and implementation of care.

- The control of symptoms is a prime objective. Excellence of symptom control is a prerequisite to intervention in other areas of need.

- Support programs for the psychosocial and spiritual needs of the patient, the family and friendship system, and health care providers must be made available.

- There must be mechanisms for communication and liaison between the various palliative care services operating in the institution and community and also between palliative care services and the health system at large. Such mechanisms would maintain continuity of care and ensure that the patient receives the most appropriate care.

- Mechanisms for ongoing assessment of quality of care, and accountability to the health care system are mandatory.

GUIDELINES

1. ASSESSMENT OF PATIENT POPULATION

The need for, and size of, a palliative care service may be derived from the philosophy of the service and relevant regional statistics regarding the size of the population at risk.

The program description should include a definition of the patients and families to be served, the extent of services to be provided, and an assessment of resources to be made available within the palliative care service, and in the community.

2. BED REQUIREMENTS

2.1 Bed requirements in a given community are related to the availability of community support programs and the number and type of other hospital beds. In some circumstances the need for beds may be met by conversion of existing beds which should then be reserved for palliative care. If this type of conversion is carried out, allowance must be made for adequate services to support these beds.

2.2 Current experience indicates that if a unit is to be established, the optimum size range is 12 - 15 beds. However, smaller or larger units may be justified depending on local circumstances.

2.3 Experience suggests that the assurance of "a bed when necessary" is reassuring to both patient and family, allays fears, and enables the patient to be home longer. The director of the unit should set priorities of bed use so that a bed can be made available for immediate re-admission of home care patients when necessary.

2.4 Where the required number of beds or institutional philosophy does not justify the establishment of a unit, a consulting palliative care team may be established.

3. RECOMMENDED DISTRIBUTION OF UNITS

3.1 Since the majority of patients to take advantage of the service are likely to have cancer, the location of most palliative care units will be in hospitals having oncology facilities. However, facilities should also be provided for patients with other diseases who could benefit from palliative care. In communities with a lower concentration of patients, consultation teams and community based home care programs may be of great assistance.

4. ADMINISTRATIVE POLICY, PROCEDURES AND CONTROL[1]

4.1 General Clinical Direction

4.1.1 Palliative Service Director

The director of the palliative care team should be appointed in accordance with hospital policy and should be a health care professional with a demonstrated interest, training and experience in the physical, psycho-social and spiritual needs of the dying and their families. The director coordinates and provides leadership in developing and maximizing the effectiveness of the multidisciplinary team, is responsible for the quality of care, education and utilization of the team, and the facilitation of evaluative studies as appropriate.

4.1.2 Palliative Care Physician

A physician must be responsible for the day-to-day medical management of patients. Such a physician should ideally have considerable experience in palliative care, but when this is not possible, the physician should have demonstrated a thorough knowl-

---

1. See also Annex A, Administrative Organization, Policies and Procedures (Page 22).

edge of the principles, practices and application of palliative care approaches acquired through previous related experience and/or training at one of the well established palliative care units.

4.1.3 Primary Care Psysician

Continuing involvement of the primary care physician should be encouraged. He/she may transfer responsibility for the patient to the palliative care physician, or may work under the direction of the palliative care physician as a member of the multi-disciplinary team. Whether the physician continues to be actively involved in the medical management of the in-patient or not, he/she should be involved in the supportive care of the patient and the family.

4.2 **Policies and Procedures**

It is essential that the hospital administrative personnel should recognize the unique priorities and the philosophy of palliative care which include requirements for ensuring adequate psycho-social care and the relaxation of normal institutional rules regarding visiting hours and other activities of daily living.

4.2.1 Admissions

The decision to refer the patient to the service, or unit, should be made in consultation with the patient, the family and primary physician, and should be based on an understanding of the concept of care.

- Admission policies must be developed specifically for the service and should be based on the principles of palliative care outline in the preamble.

- Consideration must be given to having patients spend as much time as appropriate in their own home. This requires:

  - the availability of physician and nurse visits or consultation on a twenty-four hour/day basis;

- the use of homemakers and other services such as social work, occupational therapy, and religious support as needed;

- that where a palliative care unit exists, a bed will be immediately available if required;

- integration of the service with existing community home care services and other community resources;

- effective communication between acute care services and the various components of the palliative care program in order to achieve optimal care for the patient.

4.2.2 Procedure for Patient Management

Excellence in palliative care includes careful attention to the manner in which the decision for admission is made so that the patient is adequately prepared. A multidisciplinary assessment, carried out at the time of admission, is the basis for formulating the patient care plan. The role of each participant in care must be delineated. The patient profile and plan of care should be re-evaluated at intervals by the team in order to ensure that the patient is receiving appropriate care or whether new developments in therapy now merit the re-institution of treatment aimed at prolonging survival. Medications and the use of special interventions, such as intravenous fluids and paracentesis and thoracentesis should be employed only in the interest of enhancing symptom control, and not as a means of postponing death.

Visiting Policies

There should be a policy of open visiting in the unit and no restrictions should be placed on the age or relationship of visitors that the patient wishes to see. Freedom from visiting restrictions can however sometimes create stress and problems, therefore advice on visiting practices should be given to patients and visitors. In some units the practice of having a visitor's day off gives visitors "permission" to be

away from the bedside for a day without guilt, thus allowing time for emotional recuperation and other activities such as shopping.

4.3 Duties and Responsibilities of Staff

The team approach provides a variety of expertise and perspectives from which to analyze problems facing both patient and family, and a forum in which to evaluate the impact of programs provided.

4.3.1 Job descriptions for each member of the palliative care team must be provided, and should be written in terms that ensure flexibility and some role fusion.

4.3.2 Staff members treating patients must comply with the requirements and standards of their various disciplines as set forth by the province and the hospital.

4.3.3 Volunteers must be provided with a training program to enable them to understand the needs of the dying patient/family. The role of the volunteer should be clearly delineated, and their participation supervised by a volunteer coordinator, who works closely with the professionals. Volunteers should be covered by the hospital's insurance policies for any activities that they undertake in the performance of their designated role.

4.3.4 There should be coordination of team members to perform the following functions:

- The development of a detailed pre-admission assessment of patient and family if this has not already been done by a member of the home care team.

- Coordination of the transfer to the service.

- Assessment, planning and delivery of patient/family care including discharge and readmission planning.

- Evaluation of the effectiveness of the treatment program and patient/family care.

- Participation in consultative, educational and research activities of the service.

- The development, implementation and evaluation of effective bereavement services.

- Provision of support to other team members during periods of individual emotional distress.

4.3.5 Program Development

In general, decisions regarding program development, service policies, quality of care review, and appropriate utilization of the service, should be made in committee by a multidisciplinary group.

5. STAFF ESTABLISHMENT AND COVERAGE

5.1 Medical and Nursing

Medical and nursing services must be provided on a twenty-four hour per day basis for inpatients. Medical and nursing support should be available on a twenty-four hour per day basis for home care programs.

5.1.1 Physician Coverage

At least two M.D.'s should be involved in any palliative care service in order to provide:

- continuing coverage
- a balanced perspective
- administrative, teaching and research capability
- mutual support

5.1.2 Staff/Patient Ratio

Current experience in existing palliative care units suggest that patients in the wards have extremely limited physical capabilities. Therefore, even if only the physical needs of patients are to be met, a

staff/patient ratio higher than that of general adult wards is required. The maintenance of nursing staff to provide 6.5 actual nursing hours per patient per day has been effective in some units. Any specific patient population should be carefully studied to establish the numbers and mix of staff required.

5.2 Palliative Care Team

In palliative care, the physical, psycho-social and spiritual needs of the patient are best met by a specially selected and trained multidisciplinary team which should complement existing health care resources. The team is usually composed of physicians, (including psychiatrists), nurses, other nursing personnel, social workers, occupational and physiotherapists, pharmacists, dietitians, recreational and music therapists, clergy, pastoral agents and volunteers.

5.3 Pastoral Services

Pastoral care must have an interfaith dimension which meets the patient's particular religious needs, and should be administered by persons who have training and experience in palliative care. Pastoral care must be available on an around the clock basis. The continuity of a relationship between the patient and his/her own clergy or other religious personal counsellor should be encouraged.

5.4 **Other Disciplines** that may be involved in palliative care services include:

- Mental Health Disciplines (psychologist, psychiatric nurse, child life therapist)

- Enterostomal Therapists

Larger units, especially those in a University affiliated hospital should include teaching and research personnel.

6. STAFF TRAINING AND QUALIFICATIONS

6.1 Initial qualifications

The potential employee should show a good basic understanding of and sensitivity to the principles of palliative care; the emotional, social and spiritual needs of the dying patient and his/her family; the personal issues associated with a high-stress job and the process and problems associated with grief and bereavement.

Staff members should have demonstrated professional competence. Previous experience in the work setting with death or bereavement is desirable.

In general, the nursing staff should have a minimum of two years experience in nursing prior to working on a Palliative Care Service.

Volunteers should be recruited from a variety of sources. Ideally the group should resemble the demographic character of the patient population. Volunteers should be screened using criteria similar to those used for staff members. Their training program should include the following:

- The needs of the dying patient/family.
- Personal reactions to illness, loss, death and bereavement.
- The importance of confidentiality, and appropriate transmission of information.
- Community responses to the dying patient/family.
- Grief and bereavement.

6.2 Continuing education

6.2.1 In addition to the educational aspects of team conferences, provision should be made for orientation, in-service programs and attendance at workshops and seminars for all staff and volunteers.

In-service programs should emphasize problem assessment, goal setting, symptom control, inter-

viewing and listening skills and issues relating to staff stress.

6.2.2 Effectiveness of treatment methods and professional skills should be reviewed on a continuing basis by carrying out self evaluation, peer and professional group evaluation, and team evaluation.

6.2.3 Because of the stress associated with work in palliative care, and the removal of many of the traditional hierarchial support systems caused by the structure of the team, provision must be made for formal and informal methods of receiving support. (14)

6.2.4 Educational programs concerning the philosophy and techniques of palliative care should also be made available to staff and volunteers who are working in other parts of the hospital.

6.2.5 In-service education should be given to staff and family members concerning services available to patients who are transferring home, resources available in the community and how these services are arranged and coordinated.

7. SPECIFIC SUPPORTING DEPARTMENTS AND SERVICES

Support will be required from medical and surgical specialties including oncology. Few technological services are required. Laboratory and imaging technology may be needed from time to time but do not need to be located in the same building. Provision for collection of laboratory specimens at home is very useful for home care patients.

In addition to those departments and services represented on the care team the following will be required:

Audiology and Speech Pathology
Barber Shop
Beauty Parlor

Dietary Services (Decentralized food services permitting specialized catering of small portions may be helpful.)
Dentistry
Orthotic, Prosthetic and Special Device Services
Podiatry
Respiratory Technology

In addition it is necessary that effective liaison be established with community services agencies such as:

Canadian Cancer Society and other appropriate voluntary agencies
Community Bereavement Services
Community Home Care Services
Family Service Agencies
Funeral Services
Legal consultation and assistance
Visiting nurse services

8. SPACE ALLOCATION, UTILIZATION AND SPECIAL DESIGN FEATURES[1,2]

8.1 Bed Space

A variety of room accommodation is desirable to provide for the needs of patients and families with different psycho-social backgrounds. Attention should be given to design and colour, and natural lighting

---

1 Opinions on design information may be obtained from other sources including: Design Considerations for Special Care Units in Hospitals, 1978, prepared by the Health Facilities Design Division, Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare Canada.

2 For more detailed information on floor area, please refer to: Floor area measurement for health facilities, 1978, available from Health Facilities Design Division, Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare Canada.

should be emphasized. Current experience indicates that single and three-bed rooms may be particularly useful.

Space allocation per bed should be greater than for the general adult patient to allow for social spaces, aids to mobility and storage of personal effects.

8.2 Components

In addition to the bed space, the following space components are required:

- Provision for family members, including children, to stay overnight when necessary.

- Adequate family lounge facilities. (The family lounge must be reserved for family use at all times and must not double as a staff meeting room.)

- Space is required for:

    - Staff conferences
    - Small group meetings
    - Counselling
    - Meditation and prayer
    - Viewing of the body (after death occurs in a multiple-bed room, the body should be moved to another location to allow privacy for mourning relatives and friends and to alleviate the distress of other patients in the room.)

- Grooming salon: (hair, shaving, wigs, make-up and prosthetic advice and equipment)

- Activity space for physical, occupational and activity therapies.

- Adequate storage space is required for special furniture, aids to mobility, etc.

- Kitchen resources

- Provision for ready access to the outside environment such as a garden, patio, balcony or veranda.

9. EQUIPMENT

- Mechanical aids for helping the patients into bath tubs and showers;
- Mattresses, a variety of types; including air and water;
- Walkers, a variety of chairs, reclining chairs and wheelchairs for patients with varying disability;
- Bedside commodes;
- Hand rails;
- Oxygen and suction equipment for each bed;
- Patient's own furniture, pictures, etc. when possible;
- High-low beds;
- Recreational equipment including sources of music, and television - family and patients get much pleasure from a piano;
- Visual stimulation, pictures, mobiles;
- T.V. outlets.

10. RELATIONSHIP WITH OTHER DEPARTMENTS AND SERVICES

A Palliative Care Unit should have easy accessibility from the outside. It should be located so as to achieve a controlled environment without through traffic to other parts of the hospital.

If an Out-Patient Department - Day Hospital is included in the program, or if the unit is not located within a general hospital, then attention to a transportation system is essential.

SELECTED REFERENCES

1. Duff, R.S. Hallingshead, A.B., "Dying and Death" (Chapter 15) in Sickness and Society, Harper and Row, New York, 1968

2. Feifel, H., Hanson, S., Jones, R., and Edwards, L., Physicians, Consider Death, proceedings 75th Annual Convention, APA, 1967, p. 201.

3. Fresco, R., Extremet, J., Fondarai, J.A., Koupernik, C., Tatossian, A., and Serafino, X., "Inquiry into the Medical Attitudes to Terminal Phase Cancer Patients", presented at Deuxième Journées Médicales sur les Problèmes Psychologiques en Rapport Avec le Cancer, Marseilles, France, December 7 - 9, 1977.

4. Hinton, J., Dying, second edition, Penguin, Harmondsworth, England, 1972, p. 159.

5. "Caring in Today's Health System", Canadian Medical Association Journal, Vol. 119, No. 4, August 26, 1978, pp. 303-4.

6. Mount B.M., "International Group Issues Proposals for Standards for Care of the Terminally Ill", Canadian Medical Association Journal, Vol. 120, No. 10 May 19, 1979, pp. 1280-2.

7. International Work Group on Death, Dying and Bereavement "Assumptions and Principles Underlying Standards for Terminal Care".

8. Kubler-Ross, E: On Death and Dying, Macmillan, New York, 1969.

9. Lasagna, L: "Physicians Behaviour toward the Dying Patient" in The Dying Patient, Brim, O.G., Freeman, H.E., Levine, S. et al (eds.) Russel Sage, New York, 1970.

10. Mervyn, F: "The Plight of Dying Patients in Hospitals" American Journal of Nursing Vol. 71, No. 10, 1971, p. 1988-90.

11. Mount, B.M., Jones A., Patterson A., "Death and Dying Attitudes in a Teaching Hospital" Urology, Vol. 4, 1974, pp. 741 - 747.

12. Mount, B.M. "The Problem of Caring for the Dying in a General Hospital, the Palliative Care Unit as a Possible Solution", C.M.A. Journal Vol. 115, No. 2, July 17, 1976, pp 119-21.

13. Mount, B.M. et al., Palliative Care Service, October 1976 Report, Royal Victoria Hospital, Montreal 1976.

14. Mount, B.M., Vogen, J., Staff Stress in Palliative/Hospice Care. A Resource Book, Arrow Press, New York, 1980.

15. Rogers, J., Vachon, M.L.S., Lyall, W.A.L., Sheldon, A., Freeman S.J.J., "A Self-Help Program for Widows as an Independent Community Service", Hospital and Community Psychiatry. Vol. 31, No. 12, December 1980.

16. Rossman, P., Hospice, Creating New Models of Care for the Terminally Ill, Fawcett Columbine, New York, 1979.

17. Row, M.W., "Attitudes of and Towards the Terminally Ill: a Pilot Study Designed to Examine the Inadequacies in the Care of the Terminally Ill in London, Ontario", unpublished data.

18. Saunders, C.M., Care of the Dying, Macmillan, London, 1959.

19. Saunders, C.M., (editor), Management of Terminal Disease, Edward Arnold (Publishers) Ltd., London, 1979.

20. Stoll, Ruth I., "Guidelines for Spiritual Assessment" American Journal of Nursing, Vol. 79, No. 9, September 1979, pp. 1574-7.

21. Vachon, M.L.S., "Staff Stress in Care of the Terminally Ill": Quality Review Bulletin, May, 1979.

22. Vachon, M.L.S., Freedman, K., Firno, A., Rogers, J., Lyall, W.A.L., and Freedman, S.S., "The Final Illness in Cancer: The Widow's Perspective", C.M.A. Journal, Vol. 117, No. 10, November 19, 1977, pp 1151-4.

23. Vachon, M.L.S., Lyall, W.A.L., Rogers, J., J., Freedman-Letofsky, K., and Freeman, S.J.J., "A Controlled Study of Self-Help Intervention for Widows", American Journal of Psychiatry, 137:11, November 1980.

24. Wise, H.R., Beckhard, J., Rubin, I., Kyte, A.L., Making Health Teams Work, Bullinger Pub. Co., Cumbridge, Mass., 1974.

25. Whytehead, L., Chidwick, P., (eds.), Dying, The Anglican Book Centre, Toronto, Ontario, 1980.

ADMINISTRATIVE ORGANIZATION, POLICIES AND PROCEDURES

Guidelines for administrative organization, policies and procedures for institutional programs were formulated after a review of provincial, national and international information.

It is hoped that the following outline will serve as a guide for the development of more comprehensive and specific policies in order to ensure the most effective and efficient delivery of patient care in these units.

I. PHILOSOPHY, ROLES AND OBJECTIVES

- Philosophy, roles and objectives of the program
- Type of patients served
  - By diagnosis and/or severity of illness
  - Restriction of service, if any
- Services provided

II. ORGANIZATION OF PROGRAM

- Governing board responsibility
- Relationship with administrator and medical staff
- Program management

(i) Specific responsibilities of staff

- Medical director
- Other medical staff
- Nursing staff

- Other staff

(ii) Committees

- Membership to be defined by discipline and number
- Terms of reference to be defined
- Provision for consultation with appropriate hospital and medical staff
- Schedules for formal and ad hoc meetings

III. POLICIES FOR OPERATION OF PROGRAM

1. General

- Admission authority (Identification of individual(s) who have authority to admit)
- Admission priorities by:
  - Diagnostic category
  - Clinical condition
- Admission orders
- Medical orders
- Emergency admission standing orders
- Discharge policies and planning
- Length of stay by diagnosis
- Infection control and isolation
- Patient records, reports and charting
- Handling of emergency situations including C.P.R.

- Emergency delegation of responsibility to medical, nursing and/or other staff

- Research/clinical investigation

- Palliative care, determination of death, authorization for autopsies, handling of bodies

- Referral, consultation (mandatory and other transfer, follow-up)

2. **Staff**

- Selection criteria: education, experience, interests

- Criteria for granting medical/clinical privileges

- Medical coverage/Staff coverage of service

- Delineation of student and supervisor roles including responsibility, authority and accountability

- Position descriptions

- Orientation and continuing education

- Performance evaluation

- Volunteers

3. **Patient**

- Patients' rights

- Patient identification

- Family participation

- Confidentiality

- Patient/family education

- Patient valuables, assets and belongings
- Consent for treatment
- Visiting privileges

4. **Safety**

- Safety and accident prevention
- Reporting of accidents and incidents
- Equipment maintenance and safety
- Fire and disaster plan
- Use of restraints

5. **Quality Assurance**

- Practice standards
- Continuing evaluation of effectiveness of service
- Patient status assessment on admission and discharge
- Incident reports
- Patient care review
- Infection control
- Audits: medical and nursing care, concurrent and retrospective
- Peer review
- Morbidity/mortality review
- Employee performance appraisal
- Product and equipment use and evaluation

IV. PROCEDURES

- Elective procedures
- Emergency alert system procedures
- Medical record and statistical procedures
- Policy and procedure manuals

ANNEX B

LIST OF GUIDELINES FOR INSTITUTIONAL PROGRAMS

The following guidelines have been prepared by the federal-provincial Subcommittee on Institutional Programs Guidelines. These guidelines were requested by the Federal-Provincial Advisory Committee on Institutional and Medical Care Services. Some of the guidelines are updated versions of guidelines previously published by the Subcommittee.

Addiction Services in Hospitals
Adult Long Term Institutional Care
Adult Psychiatric Services Provided by General Hospitals
Breast Imaging Services: Mammography
Burn Unit
Cardiovascular Services in Hospitals
Child and Adolescent Psychiatric Services Provided by General Hospitals
Child and Adolescent Services in General Hospitals
Child and Youth Long Term Services
Computed Tomography
Day Surgery Unit
Dental Care Units in Hospitals
Diabetic Day Care Unit
Diagnostic Imaging Services and Systems: An Overview
Diagnostic Ultrasound Facilities in Hospitals
Emergency Services in Hospitals
End-Stage Renal Disease Program
Geriatric Day Hospitals
Geriatric Unit in a Hospital
Hospital Day Medicine
Intensive Care Unit
Magnetic Resonance Imaging
Nuclear Medicine in Hospitals
Organ and Tissue Donation Services in Hospitals
Palliative Care Services in Hospitals
Patient Hostel Unit
Perinatal Intensive Care Units in a Perinatal Care Network

Pre-Hospital Emergency Services
Pulmonary Function Laboratories
Rehabilitation Medicine Program
Respiratory Therapy Service
Reuse of Disposables: An Information Report
Spinal Cord Injury Program
Stroke Program
Vital Organ Transplant Centres

Services de soins palliatifs dans les hôpitaux

Guide

Canada

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL SUR
LES SERVICES SPÉCIAUX DANS LES HÔPITAUX

DIRECTIVES POUR L'ÉTABLISSEMENT DE NORMES
RÉGISSANT LES SERVICES SPÉCIAUX DANS LES HÔPITAUX

SERVICES DE SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX

Direction des services de santé
Direction générale des services
et de la promotion de la santé

Publication autorisée par le
Ministre de la Santé nationale et
du Bien-être social
1981

Also available in English under the title
"Palliative Care Services in Hospitals"

IMPORTANT

Les renseignements contenus dans ce guide étaient d'actualité au moment de leur publication. Il faut donc garder à l'esprit, lorsqu'on le consulte, que certains aspects des techniques utilisées en médecine changent rapidement. Si vous trouvez certaines données périmées dans ce texte, veuillez en informer:

M. Donald F. Moffatt
Directeur, Division des services en
établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada
Ottawa, Ontario
K1A 1B4

On peut obtenir d'autres exemplaires de ce guide à l'adresse ci-dessus.

Réimpression 1988

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1988
N° de cat. H39-32/1981F
ISBN 0-662-92256-5

TABLE DES MATIÈRES

		PAGE
INTRODUCTION		v
LISTE DES PARTICIPANTS		vii
PRÉAMBULE		1
NORMES		
1.	Évaluation de la clientèle	4
2.	Lits requis	4
3.	Répartition conseillée des unités	4
4.	Politiques, procédures et contrôle administratifs	5
5.	Dotation en personnel et horaire de travail	8
6.	Formation du personnel et qualifications requises	10
7.	Départements et services de soutien particuliers	11
8.	Répartition et utilisation de l'espace - Caractéristiques spéciales du plan d'aménagement	12
9.	Appareillage	13
10.	Relations avec les autres services et départements	14
BIBLIOGRAPHIE		15
ANNEXES		
Annexe I	Guide des politiques et des procédures à l'usage des services spéciaux dans les hôpitaux	17
Annexe II	Liste des guides régissant certains services spéciaux dans les hôpitaux	19

INTRODUCTION

Historique

Les progrès de la technologie de la santé et les changements apportés à la planification et à la prestation des soins de santé ont contribué à l'accroissement de la demande de services spécialisés dans les hôpitaux. Au cours des dernières décennies, l'évolution technologique rapide dans les domaines de l'électronique et de l'automatisation ainsi que l'application de nouvelles techniques de traitement des malades ont entraîné une augmentation sensible du nombre des installations et des services consacrés aux soins intensifs et spécialisés dans nos hôpitaux. Ces changements ont créé une demande d'installations matérielles, d'appareils spécialisés et de main-d'oeuvre sanitaire hautement qualifiée. À cause de cette situation, un besoin constant de critères et de normes s'est fait sentir, pour guider ceux qui ont la responsabilité de planifier, d'organiser et de diriger les services de soins spéciaux dans les hôpitaux.

Mandat

En 1972, les administrations responsables de la santé au Canada ont jugé qu'il fallait une orientation dans ce domaine. Aussi, le Comité consultatif de l'Assurance-hospitalisation a-t-il confié au Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux le soin de créer des normes de service et d'aménagement pour un certain nombre d'établissements et d'unités qui dispensent des soins spécialisés.

Le Groupe de travail a élaboré des énoncés de normes pour 14 unités et services. Le tout a été publié en 1975 sous le titre "Guide des normes de planification, d'organisation et de gestion des unités de soins spéciaux dans les hôpitaux". Cet ouvrage a fait l'objet d'une large diffusion auprès des administrations sanitaires et hospitalières des provinces ainsi que des organismes de santé, tant à l'échelon national qu'international, et beaucoup l'ont adopté comme guide.

L'évolution constante des techniques de soins, actuelles ou récentes, et les changements qui interviennent dans le mode de prestation des soins, ont exigé une mise à jour des normes de 1975 et l'élaboration d'un certain nombre de directives applicables à d'autres secteurs. On trouvera, à l'Annexe II, une liste complète des guides publiés, ou en voie de préparation, par le Groupe de travail.

Méthodologie

Les normes publiées en 1975 ont été élaborées à partir d'un ensemble d'informations, de connaissances, d'expériences et d'opinions de spécialistes, le tout émanant d'organismes et de spécialistes canadiens. Les auteurs se sont inspirés, autant que possible, des directives élaborées au Canada et de sources autorisées. De façon générale, les gouvernements, les administrateurs d'hôpitaux et les spécialistes de la santé se sont montrés favorables à ce mode d'approche.

Cette nouvelle publication a été préparée selon la même méthode. En l'occurrence, outre l'apport des instances provinciales, on a recueilli les avis pertinents de spécialistes de la santé, par l'entremise d'agents dûment désignés d'organisations sanitaires nationales représentant les activités propres à chaque

service. Il est certain que des centaines de spécialistes, de chaque région du pays, ont ainsi apporté à ces directives le fruit de leur expérience, donnant de la sorte aux sujets traités un caractère reflétant un véritable consensus canadien.

Objectif proposé des directives

Les directives ne devront pas être considérées comme des normes rigides. Leur application pourrait varier d'un endroit à un autre à travers le Canada et c'est à la province que revient la prérogative d'accepter, de modifier ou de rejeter ces directives selon ses propres priorités.

Le but de ces directives est de définir les exigences pour un certain nombre d'institutions et de services de soins spécialisés. Elles ne sont cependant pas conçues pour fournir des normes en matière de pratique clinique.

Quand la création d'une unité est projetée, ces directives aideront les planificateurs et les autorités gouvernementales en matière de santé à déterminer le besoin d'une telle unité et à évaluer l'impact qu'elle pourrait avoir sur les services existants et ceux à l'étude, aussi bien sur le plan local que régional. Des lacunes dans les services en place peuvent être détectées, et dans certains cas, comblées, sans que l'on soit pour autant dans l'obligation de créer une nouvelle unité.

Dans le cas où l'unité existe dans l'hôpital, les directives permettront de résoudre des problèmes ayant trait à l'administration, au personnel, à l'appareillage et aux installations matérielles. Elles aideront également à déterminer les dispositions nécessaires à prendre pour corriger un problème défini, en se basant sur les besoins cliniques, les réalités fiscales et le degré suivant lequel une défectuosité quelconque dans les installations matérielles peut entraver le fonctionnement normal de l'unité.

Révisions à venir

En raison des changements rapides du domaine de la santé, les directives devront être révisées au besoin. Il est prévu que le Groupe de travail continuera à assumer cette fonction.

Remerciements

Le Groupe de travail présente ses remerciements les plus sincères aux professionnels de la santé du Canada qui l'ont assisté dans sa tâche. Il souligne avec gratitude l'énorme travail et le temps considérable que plusieurs d'entre eux ont consacré à préparer des textes et à fournir des avis éclairés pour l'élaboration de ces directives. De plus, il remercie les nombreux autres collaborateurs qui, d'une autre façon, ont secondé ses efforts par leurs conseils et les renseignements qu'ils ont soumis.

LISTE DES PARTICIPANTS

Le Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux, chargé d'établir les directives nouvelles et les mises à jour contenues dans le présent volume était composé de:

M. Donald F. Moffatt, président
Directeur, Division des services en établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Dr W.B.C. Robertson, président (a démissionné en mars 1980)
Directeur
Technologie nouvelle et normes
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
Ottawa (Ontario)

M.D.J. Beckley (nommé en janvier 1980)
Directeur
Direction de la planification des programmes
Services hospitaliers
Commission des services hospitaliers de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Mme M.L. Côté
Chef, Section des services de santé en établissement
Division des services en établissement et services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Dr Maurice Héon
Professeur et directeur
Département de neurochirurgie de la faculté de Médecine de Sherbrooke
Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke
Sherbrooke (Québec)

Dr G.A. Judge
Directeur médical
The Toronto Western Hospital
Toronto (Ontario)

M. M.B. Kohut (a démissionné en décembre 1979)
Directeur
Direction de la planification des programmes
Services hospitaliers
Commission des services hospitaliers de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Mme P. MacDonald (nommée en avril 1981)
Agent des normes
Commission des services de santé du Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

Dr W. MacPherson (a démissionné en juillet 1979)
Consultant principal: services spéciaux
Direction consultative des programmes
Division des programmes de santé
Ministère de la Santé
Toronto (Ontario)

M. David L. Martin
Conseiller en administration de la santé
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Mlle Sheila Nixon (a démissionné en février 1981)
Agent-chef des normes
Commission des services de santé du Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

Dr Hans H. Rubarth
Directeur régional
Institution des soins de santé
Ministère de la Santé
de la Nouvelle-Écosse
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Dr R. Seaver (nommé en août 1980)
Conseiller principal en médecine
Direction consultative des programmes
Ministère de la Santé
Toronto (Ontario)

SECRÉTARIAT

Mme Janet Stow
Agent de projets
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

OBSERVATEURS PARTICIPANTS

Mme A.N. O'Leary Brochu (a démissionné en avril 1981)
Conseillère en soins infirmiers
Technologie nouvelle et normes
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

Mlle M. Carroll (nommée en avril 1981)
Conseillère en soins infirmiers
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de Santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
Ottawa (Ontario)

SOUS-GROUPE DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX

Les directives sur les services de soins palliatifs dans les hôpitaux ont été préparées à l'intention du Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux par un sous-groupe comprenant des experts dans ce domaine.

Mlle Sheila Nixon, présidente
Agent-chef des normes
Commission des services de santé du Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

Dr Ruth E. Alison
Présidente, La Société canadienne du cancer
Oncologiste médical
Princess Margaret Hospital
Toronto (Ontario)

Le révérend Chanoine Paul Chidwick
Président
The Hospice of Windsor Inc.
The Metropolitan General Hospital
Windsor (Ontario)

Mme Ruth Kettner
Directrice
Le service pédagogique et récréatif
Children's Hospital
Health Sciences Centre
Winnipeg (Manitoba)

Dr S.L. Librach
Médecin
Unité de soins palliatifs
Grace Hospital
Toronto (Ontario)

Le révérend Ian Macmillan
Minister of Aldergrove United Church
Edmonton (Alberta)

Le révérend Père Everett MacNeil
Directeur exécutif
Association catholique canadienne de la santé
Ottawa (Ontario)

Dr Balfour Mount
Professeur de chirurgie
Université McGill
Directeur, Service de soins palliatifs
Hôpital Royal Victoria
Montréal (Québec)

Mlle Sheila O'Neill
Directrice, Service des soins infirmiers
Hôpital Royal Victoria
Montréal (Québec)

Dr Margaret Scott
Directrice clinique
Unité de soins palliatifs
Grace Hospital
Toronto (Ontario)

Dr David Skelton
Professeur de gériatrie
Edmonton General Hospital
Edmonton (Alberta)

Mme Janet Stow
Agent de projets
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social,
Ottawa (Ontario)

Dr Mary Vachon
Professeur adjoint
Département de psychiatrie
Université de Toronto
Scientiste de recherche
Clark Institute of Psychiatry
Toronto (Ontario)

SERVICES DE SOINS PALLIATIFS DANS LES HÔPITAUX

PRÉAMBULE

Il a été prouvé d'une manière concluante que notre système de santé actuel ne satisfait pas aux besoins des mourants et de leurs familles (1-4, 8-13 et 22). Lorsque les interventions médicales traditionnelles conçues pour guérir les malades ou pour prolonger leur vie s'avèrent impuissantes devant une maladie grave, le seul domaine d'intervention demeure la qualité de la vie des personnes vouées à une fin prochaine. Au cours des dernières années, cette importance accordée à la qualité de la vie a permis le développement des soins palliatifs* comme choix dans le traitement des patients atteints d'une maladie incurable.

Même si les hospices existent depuis des siècles, les récents travaux du Dr Cicely Saunders et d'autres spécialistes ont renouvelé l'intérêt des dispensateurs de soins vis-à-vis de l'approche des soins palliatifs, qui consiste à donner des soins plus appropriés aux mourants. Ici au Canada, le travail de pionnier accompli dans plusieurs centres a donné une impulsion à de nombreux groupes, qui prévoient maintenant instaurer divers modèles de services de soins palliatifs.

Philosophie des soins

Le Dr Saunders a divisé le système de santé en deux secteurs qu'elle dénomme le système curatif et le système de soins.

Système curatif		Système de soins
Investigation et traitement, élimination ou contrôle de la maladie.	⟷	Évaluation et analyses appropriées. Contrôle des maladies incurables.

Le système curatif comprend les interventions diagnostiques et thérapeutiques actives, axées sur la guérison ou, tout au moins, sur une prolongation sensible de la durée de la vie. Le système de soins comprend également une forme active d'intervention thérapeutique, mais les efforts déployés se concentrent sur la qualité de la vie du malade en période terminale. Ce dernier système utilise une approche pluridisciplinaire globale, destinée à satisfaire aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels du patient et de sa famille. Bien qu'il soit nécessaire

---

* Le terme "soins palliatifs" est préférable à celui de "soins en hospice" ou de "soins en période terminale". Le Comité se préoccupe de la connotation souvent péjorative du mot "hospice" en français et en espagnol. De même, il considère que l'expression "soins en période terminale" a des connotations négatives et souvent impropres, alors que par définition, l'action palliative a pour but d'atténuer les souffrances sans agir directement sur la maladie qui les provoque.

d'avoir recours à ces deux systèmes pendant toute la durée de la maladie, à mesure que le "système curatif" devient moins approprié aux besoins du patient, le "système de soins" prend de l'emphase, afin de lui donner le plus de confort possible et d'améliorer la qualité de sa vie. C'est dans cette optique que s'inscrivent les soins palliatifs.

Le service doit demeurer souple à l'égard des rapports entre le "système de soins" et le "système curatif". L'évaluation continue des besoins du patient et le maintien des contacts interservices aident l'équipe soignante à identifier les changements dans la condition du patient et à y répondre en apportant les interventions "curatives" plus actives, lorsqu'elles sont nécessaires. Le même degré de souplesse s'impose par rapport aux critères d'admission des programmes de soins palliatifs. Dans la définition de la clientèle, il n'est pas fait mention de facteurs tels que l'âge des patients, le type de maladie et la durée de survie anticipée. Bien que ces facteurs puissent avoir valeur de critères d'admission pour certains programmes, la variation dans les politiques régissant ces facteurs contribue au développement de nouveaux programmes au sein du système de soins palliatifs.

Même si les dispensateurs de soins doivent toujours être attentifs et respecter les droits et les souhaits de tous les malades au cours d'une maladie, ce besoin n'est jamais aussi marqué que lors de la phase terminale de la maladie de certains d'entre eux. C'est quand une personne est déprimée et vit une période difficile qu'elle est peut-être le plus en mesure de donner libre cours à ses sentiments et de partager ou d'exprimer ses besoins, qu'ils soient d'ordre psychologique, interpersonnel ou métaphysique. Tous ceux qui soignent des patients incurables devraient être à l'écoute du besoin que peuvent ressentir ces personnes de communiquer leurs sentiments.

Les rapports étroits que le personnel doit entretenir et son contact répété avec la mort accentuent souvent le stress normalement ressenti en milieu de traitement et c'est la raison pour laquelle il est nécessaire qu'une attention particulière soit accordée à le soutenir. (14)

(A) DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

L'expression "soins palliatifs" s'entend des programmes ou des services visant à soigner les patients pour lesquels les traitements destinés à les guérir ou à prolonger leur vie ne sont plus d'aucune utilité, mais pour lesquels l'amélioration de la qualité de la vie qu'il leur reste à vivre constitue l'objectif principal. Les soins palliatifs offrent des services thérapeutiques conçus pour répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des patients incurables et de leur famille.

(B) MILIEUX DE SOINS PALLIATIFS

Les services de soins palliatifs peuvent être dispensés à domicile ou en établissement et de plusieurs façons:

- Une unité de soins conçue pour répondre aux besoins des patients incurables qui nécessitent l'hospitalisation et dotée de l'équipement et du personnel requis. Dans ce milieu thérapeutique, il est plus facile de contrôler les facteurs ambiants qui touchent le patient et sa famille.

- Une équipe de consultation ou de contrôle des symptômes, spécialisée dans le domaine des soins palliatifs et pouvant fournir dans toutes les unités de traitement actif de l'établissement, des services aux patients dont la vie est en danger.

- Un programme de soins à domicile axé sur les besoins psychosociaux et spirituels, ainsi que sur les questions liées à la maladie. Ce programme peut être organisé dans le cadre d'un service fourni par un établissement ou avoir une base communautaire. Le programme de soins à domicile est souvent la solution que choisissent le patient et sa famille. Pour la plupart des patients, une grande part du "traitement" a lieu à domicile et, quelquefois, c'est à cet endroit qu'ils préfèrent mourir.

- Un programme de soins de jour.

- Un programme de consultation externe.

- Un service d'aide destiné aux amis et aux parents des patients décédés.

ÉLÉMENTS ESSENTIELS DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS

Afin de dispenser des soins appropriés aux patients incurables et à leur famille, il est nécessaire de tenir compte des éléments suivants, qui s'appliquent à des degrés divers à tous les modèles de services décrits précédemment.

- Les soins sont assurés par une équipe multidisciplinaire, composée de professionnels de la santé et faisant appel aux services actifs d'un médecin et à la participation du patient, de sa famille, de bénévoles et d'une administration souple et efficace.

- Le patient, sa famille et ses amis constituent l'unité de traitement; cela signifie qu'ils prennent tous une part active à la planification et à la dispensation des soins.

- Le contrôle des symptômes est un objectif primordial. L'excellence de ce contrôle est une condition préalable à l'intervention dans d'autres domaines où le patient peut éprouver des besoins.

- Des services de soutien destinés à répondre aux besoins psychosociaux et spirituels du patient, de sa famille, de ses amis et des membres de l'équipe soignante, doivent être disponibles.

- Il doit exister des mécanismes assurant la communication entre les divers services de soins palliatifs intra-muros et extra-muros ainsi qu'entre ceux-ci et le système de santé en général. Ces mécanismes aident à maintenir la continuité des soins et à garantir qu'ils soient les plus appropriés possibles aux besoins des malades.

- Il doit exister des mécanismes d'évaluation continue de la qualité des soins et de responsabilité à l'intérieur du système de santé.

NORMES

1. ÉVALUATION DE LA CLIENTÈLE

Le besoin de services de soins palliatifs, et l'importance de ceux-ci, peuvent être déterminés en fonction de la philosophie des soins palliatifs et des statistiques régionales permettant de déterminer la clientèle possible.

L'exposé du programme devrait comprendre une description des patients et des familles à desservir, la gamme des services à offrir et l'analyse des ressources internes et externes nécessaires au service de soins palliatifs.

2. LITS REQUIS

2.1 Le nombre de lits requis pour une communauté donnée est lié à l'existence de programmes de soutien communautaires ainsi qu'au nombre et aux types d'autres lits d'hôpitaux. Dans certains cas il est possible de combler le besoin en lits par la conversion de lits existants. Si cette approche est choisie, il faut prévoir des services de soutien appropriés.

2.2 Selon l'expérience acquise, la dimension optimale d'une unité est de 12 à 15 lits; toutefois, il peut être justifié, selon les circonstances locales, d'établir des unités plus petites ou plus grandes.

2.3 L'expérience indique aussi qu'il est rassurant pour le patient et pour sa famille de savoir qu'un lit peut être disponible au besoin; cette disponibilité atténue l'anxiété du malade et lui permet de demeurer à la maison plus longtemps. Le directeur de l'unité devrait fixer les priorités de manière qu'un patient soigné à domicile puisse être réadmis immédiatement à l'hôpital, au besoin.

2.4 Lorsque le nombre de lits requis ou la philosophie de l'établissement ne justifie pas l'établissement d'une unité, on peut constituer une équipe consultative de soins palliatifs.

3. RÉPARTITION CONSEILLÉE DES UNITÉS

3.1 Comme la majorité des patients qui bénéficient de ce service sont généralement atteints d'un cancer, la majorité des unités des soins palliatifs doivent être situées dans un hôpital disposant de services d'oncologie. Toutefois, les unités établies devraient également pouvoir accueillir les patients atteints d'autres maladies et pouvant bénéficier des soins palliatifs. Dans les endroits où la concentration de patients est faible, l'établissement d'équipes de consultation et de programmes communautaires de soins à domicile rend de grands services.

4. POLITIQUES, PROCÉDURES ET CONTRÔLE ADMINISTRATIFS[1]

4.1 Direction clinique générale

4.1.1 Directeur du service de soins palliatifs

Le directeur de l'équipe de soins palliatifs devrait être nommé conformément à la politique de l'hôpital; il devrait s'agir d'un professionnel de la santé intéressé à ce domaine et doté d'une formation et d'une expérience reconnues dans le domaine des besoins physiques, psychosociaux et spirituels des mourants et de leur famille. Le directeur coordonne les activités de l'équipe multidisciplinaire et assume la responsabilité d'accroître et de maximiser l'efficacité de cette équipe. Il est responsable de la qualité des soins, de la formation et de l'utilisation de l'équipe et il facilite l'évaluation du programme, si besoin est.

4.1.2 Médecin attaché au service de soins palliatifs

Le traitement au jour le jour des malades relève du médecin. Idéalement, celui-ci devrait posséder une expérience considérable du domaine des soins palliatifs, mais, si cela est impossible, ce médecin devrait avoir fait preuve d'une connaissance parfaite des principes, méthodes et modes d'application des soins palliatifs; ses connaissances doivent avoir été acquises lors d'expériences antérieures dans des domaines connexes ou dans le cadre d'une formation suivie dans une unité de soins palliatifs reconnue.

4.1.3 Médecin traitant

Il est important que le médecin traitant participe d'une manière continue au traitement du malade. Il peut en confier la responsabilité au médecin chargé des soins palliatifs, ou travailler sous la direction de ce dernier comme membre de l'équipe multidisciplinaire. Que le médecin traitant participe activement ou non au traitement de son patient hospitalisé, il devrait participer aux soins de soutien qui lui sont dispensés ainsi qu'à sa famille.

---

1. Voir aussi l'Annexe 1, intitulée "Guide des politiques et des procédures à l'usage des services spéciaux dans les hôpitaux" (page 17).

4.2 Politiques et procédures

Il est essentiel que le personnel administratif de l'hôpital reconnaisse les priorités et la philosophie unique des soins palliatifs qui exigent, entre autres, des soins psychosociaux adéquats et la relâche des règles de l'établissement au sujet des heures de visite et des autres activités de la vie quotidienne.

4.2.1 Admissions

La décision d'admettre le patient dans l'unité ou le service devrait être prise en consultation avec lui, sa famille et le médecin traitant, et elle doit être fondée sur la connaissance du type de soins rendus.

La politique relative aux admissions doit être conçue en fonction du service et être fondée sur les principes énoncés dans le préambule de ce guide de normes.

Les patients devraient pouvoir demeurer chez eux le plus possible. Cela nécessite:

- la disponibilité de médecin et d'infirmière ou de consultations de 24 heures sur 24,
- l'utilisation de services d'auxiliaires familiales et autres services, tels que le service social, l'ergothérapie et la pastorale, selon les besoins,
- la disponibilité immédiate d'un lit, au besoin, là où il existe une unité de soins palliatifs,
- l'intégration du service de soins palliatifs au service d'aide à domicile communautaire existant et aux autres ressources communautaires,
- des communications efficaces entre les services de soins aigus et les divers éléments du programme de soins palliatifs, afin que les meilleurs soins possibles soient offerts au patient.

4.2.2 Procédures relatives au traitement du patient

Pour assurer l'excellence des soins palliatifs, il faut qu'une attention particulière soit accordée à la façon dont se fait la décision d'admettre le patient, afin qu'il y soit bien préparé. L'évaluation multidisciplinaire du patient au moment de l'admission, constitue la base de son plan du traitement. Le rôle de chaque participant doit être délimité. L'équipe doit réévaluer, par intervalles, le profil du patient et son plan des soins, afin de s'assurer qu'il reçoive des soins appropriés ou de vérifier si, à la suite de décou-

vertes thérapeutiques récentes, il vaut la peine de réadministrer des traitements nouveaux qui pourraient prolonger la vie du patient. Les médicaments et le recours à des interventions spéciales (solutés, paracentèse et thoracocentèse) ne devraient servir qu'à améliorer le contrôle des symptômes, et non à retarder le décès.

Politiques des visites

L'unité devrait appliquer une politique de libres visites et aucune restriction ne devrait être imposée quant à l'âge des visiteurs que le patient désire recevoir, ou à leur lien de parenté avec ce dernier. Cette liberté peut toutefois causer des difficultés; par conséquent, il faudrait donner au patient et aux visiteurs quelques conseils sur les visites. Dans certaines unités, le fait de donner un jour de "congé" aux visiteurs leur permet de quitter sans remords le chevet du patient et, ainsi, de "respirer" un peu et de vaquer à d'autres occupations, comme à celle de faire leurs emplettes.

4.3 Fonctions et responsabilités du personnel

L'approche multidisciplinaire permet de faire appel à une variété de connaissances et de perspectives pour analyser les problèmes qu'éprouvent le patient et sa famille, et offre un moyen d'évaluer en groupe, les résultats des programmes offerts.

4.3.1 Il devrait exister une description écrite de l'équipe de soins palliatifs en des termes qui assurent une certaine souplesse et une certaine fusion des rôles.

4.3.2 Les personnes qui s'occupent du traitement des patients doivent satisfaire aux exigences et aux normes de leurs diverses disciplines, selon les règlements provinciaux et hospitaliers en vigueur.

4.3.3 Les bénévoles doivent pouvoir bénéficier d'un programme de formation leur permettant de comprendre les besoins du mourant et de sa famille. Le rôle de ces personnes devrait être clairement défini et leur participation supervisée par un coordonnateur bénévole, travaillant en étroite collaboration avec les professionnels. Les bénévoles devraient être protégés par les assurances de l'hôpital, pour ce qui est de toute activité qu'ils entreprennent dans le cadre des fonctions qui leur sont assignées.

4.3.4 Il devrait y avoir une certaine coordination des membres de l'équipe dans l'exercice des fonctions suivantes:

- le développement d'un protocole d'évaluation du malade et de sa famille précédant l'admission, quand cette évaluation n'a pas été faite par un membre de l'équipe de soins à domicile;

- la coordination des activités relatives au transfert du malade;

- l'évaluation, la planification et la dispensation des soins au patient et à sa famille, y compris les plans relatifs au congé et à la réadmission;

- l'évaluation de l'efficacité du programme de traitement et des soins dispensés au patient et à sa famille;

- la participation aux activités de consultation d'enseignement et de recherche du service;

- la création, la mise en application et l'évaluation de l'efficacité des services après décès;

- l'aide apportée aux membres de l'équipe au cours de périodes de difficultés affectives personnelles.

4.3.5 Développement du programme

En général, les décisions concernant le développement des programmes, les politiques du service, l'évaluation de la qualité des soins et de l'utilisation appropriée du service devraient être prises en comité, par l'équipe multidisciplinaire.

5. DOTATION EN PERSONNEL ET HORAIRE DE TRAVAIL

5.1 Soins médicaux et infirmiers

Les services médicaux et infirmiers doivent être disponibles, 24 heures sur 24, aux malades hospitalisés.

Les services de soutien médicaux et infirmiers doivent être disponibles aux programmes de soins à domicile, 24 heures sur 24.

5.1.1 Services médicaux

Au moins deux médecins devraient être attachés au service de soins palliatifs, afin d'assurer:

- le service continu,
- une perspective équilibrée,
- une capacité d'administration, d'enseignement et de recherche,
- le soutien professionnel mutuel.

5.1.2 Rapport personnel/patient

D'après l'expérience acquise au sujet des unités de soins palliatifs, la capacité physique des patients hospitalisés est extrêmement limitée. Par conséquent, même pour combler uniquement les besoins physiques des patients, le rapport personnel/patient doit être plus élevé que celui des autres unités de soins pour adultes. Dans certaines unités, il a été prouvé que 6,5 heures de soins infirmiers par patient, par jour, suffisait. Toute clientèle particulière devrait être soigneusement étudiée pour déterminer la dotation en personnel nécessaire, ainsi que la gamme des spécialités requises.

5.2 Équipe de soins palliatifs

Dans le domaine des soins palliatifs, la meilleure façon de répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels du patient est de constituer une équipe multidisciplinaire spécialement choisie et formée, pour compléter le personnel traditionnel existant. L'équipe se compose généralement de médecins (y compris de psychiatres) d'infirmières, d'autre personnel infirmier, de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, de pharmaciens, de diététistes, de récréologues, de musicothérapeutes, de membres du clergé, d'animateurs de pastorale et de bénévoles.

5.3 Service de la pastorale

Les services de pastorale doivent être multiconfessionnels pour répondre aux besoins religieux de tous les patients; ils devraient être assurés par des personnes qui ont subi une formation dans le domaine des soins palliatifs. Ces services doivent pouvoir être dispensés 24 heures sur 24. La continuité des rapports entre les patients et les ministres de leur culte ou d'autres conseillers personnels en matière de religion, devrait être encouragée.

5.4 **Les autres disciplines** qui peuvent participer aux services de soins palliatifs comprennent:

- les disciplines de la santé mentale (psychologues, infirmières psychiatriques, animateurs pédiatriques),
- les thérapeutes en entérostomie.

Les unités plus importantes, et plus particulièrement celles des hôpitaux d'enseignement universitaire, devraient servir à l'enseignement et à la recherche.

6. FORMATION DU PERSONNEL ET QUALIFICATIONS REQUISES

6.1 Formation de base

L'employé éventuel devrait posséder une bonne compréhension des principes de base de soins palliatifs et être sensible à ces principes: les besoins affectifs, sociaux et spirituels du mourant et de sa famille, les problèmes personnels relatifs à un emploi comportant un degré élevé de stress et les difficultés diverses liées au deuil.

Les membres du personnel devraient être des professionnels compétents. Il est souhaitable qu'ils possèdent une expérience pratique du soin des mourants et de leurs proches.

En général, le personnel infirmier devrait posséder une expérience de deux ans dans le domaine des soins infirmiers avant de faire partie d'une équipe de soins palliatifs.

Les bénévoles devraient provenir de milieux divers. Idéalement, le groupe devrait refléter les caractéristiques démographiques de la clientèle et le recrutement des bénévoles devrait suivre les mêmes critères que ceux qui sont utilisés à l'endroit du personnel rémunéré. Leur programme de formation devrait porter sur:

- les besoins du mourant et de sa famille,
- les réactions personnelles face à la maladie, la perte d'un être cher, le décès et le deuil,
- l'importance du caractère confidentiel des informations et de leur transmission,
- la réaction de la communauté envers le mourant et sa famille,
- le deuil et le chagrin.

6.2 Éducation continue

6.2.1 En plus de participer aux réunions d'équipe qui font partie de leur formation continue, le personnel et les bénévoles devraient bénéficier de programmes d'orientation, de formation en cours d'emploi et avoir accès à des ateliers et à des colloques.

Le programme de formation en cours d'emploi devrait porter sur l'évaluation des problèmes, la détermination d'objectifs, le contrôle des symptômes, l'art de poser des questions et d'écouter et les problèmes liés au stress du personnel.

6.2.2 L'efficacité des méthodes de traitement et des compétences professionnelles devrait être évaluée d'une manière continue, soit au moyen d'auto-évaluations, d'évaluation professionnelle ou d'évaluation d'équipe.

6.2.3 À cause du stress lié au travail dans le domaine des soins palliatifs et de la suppression de plusieurs systèmes de soutien hiérarchiques traditionnels due à la structuration de l'équipe, il faut prévoir des mécanismes de support formels et informels.

6.2.4 Des programmes d'enseignement sur la philosophie et les techniques des soins palliatifs devraient aussi être offerts au personnel et aux bénévoles qui travaillent dans d'autres secteurs de l'hôpital.

6.2.5 Les cours de formation en cours d'emploi dispensés aux employés et aux membres de la famille du patient doivent porter sur les services offerts au patient transféré à la maison, les ressources communautaires disponibles et la manière dont ces services sont organisés et coordonnés.

7. DÉPARTEMENTS ET SERVICES DE SOUTIEN PARTICULIERS

Le service doit recourir aux services de spécialistes en médecine et en chirurgie, y compris des oncologistes. Peu de services techniques sont nécessaires. Les services de laboratoire et de visualisation diagnostique peuvent devenir nécessaires de temps à autre, mais il n'est pas obligatoire que ceux-ci soient tous situés dans le même bâtiment. Pour les patients à domicile, il est très utile que les prélèvements des échantillons de laboratoire se fassent sur les lieux.

Outre les départements et services représentés sur l'équipe de soins, les services suivants doivent être disponibles:

audiologie et orthophonie,
barbier,
diététique (services alimentaires décentralisés, permettant la préparation de portions réduites spéciales),
inhalothérapie,
orthèse et prothèse,
podiatrie,
salon de beauté,
service dentaire.

De plus, il est nécessaire d'établir des rapports efficaces avec des organismes de services communautaires, comme:

consultation légale et aide juridique,
services communautaires d'aide à domicile,
services d'infirmières visiteuses,
services communautaires en cas de deuil,
services familiaux,
services funéraires,
société canadienne du cancer et autres organismes bénévoles appropriés.

8. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE - CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT[1,2]

8.1 Espaces réservés aux lits

Il est préférable de diversifier les chambres, pour répondre aux besoins des patients et des familles de milieux psychosociaux différents. Une attention particulière devrait être accordée à la conception et au choix de couleurs de même qu'à l'éclairage naturel. Selon l'expérience acquise, il est particulièrement utile de disposer des chambres à un lit et à trois lits.

L'espace alloué par lit devrait être plus important que pour les patients adultes recevant d'autres traitements, afin d'accommoder les visiteurs et de fournir l'espace nécessaire pour les appareils permettant au malade de se déplacer et pour le rangement de ses effets personnels.

8.2 Éléments

En plus de l'espace réservé aux lits, des espaces supplémentaires doivent être prévus:

- chambre permettant aux membres de la famille, y compris des enfants, de passer la nuit, si nécessaire,
- salle familiale appropriée (cette pièce doit être réservée en tout temps aux familles et ne doit pas servir aux réunions du personnel),
- espace en vue de:
  - réunions du personnel,
  - réunions de petits groupes,
  - counseling,

---

1 Pour obtenir de plus amples renseignements sur les plans et l'aménagement des installations matérielles, voir le document intitulé: "Considérations relatives au design des unités de soins spéciaux dans les hôpitaux, 1978", publié par la Direction de la planification des établissements sanitaires, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada.

2 Pour de plus amples renseignements sur les espaces, voir le document intitulé: "Mesurage des surfaces pour établissements de santé, 1978", publié par la Direction de la planification des établissements sanitaires, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada.

- méditation et prières,
- exposition du corps (si l'un des patients d'une chambre à plusieurs lits décède, son corps doit être transféré à un autre endroit pour assurer une certaine intimité aux parents et aux amis venus se recueillir à son chevet, et atténuer le désarroi des autres occupants de la chambre),

- salon de beauté (cheveux, barbe, perruques, maquillage et conseils sur les prothèses et appareils prothétiques),

- locaux réservés à l'ergothérapie et aux activités physiques,

- espace de rangement approprié pour mobilier spécial, appareils permettant au patient de se déplacer, etc.,

- appareils de cuisine,

- accès facile à l'extérieur (jardin, patio, balcon ou veranda).

9. APPAREILLAGE

- Aides mécaniques pour aider les patients à prendre un bain ou une douche

- Matelas de types divers (y compris à air et à eau)

- Cadres de marche, chaises diverses, fauteuils inclinables et fauteuils roulants pour patients atteints d'invalidités diverses

- Tables de chevet

- Barres d'appui

- Appareils de succion et d'oxygénation pour chaque lit

- Mobilier et autres objets appartenant au patient, dans la mesure du possible

- Lits à hauteur variable

- Équipement de loisirs, comprenant sources de musique et télévision (le piano est souvent une grande source de plaisir pour les patients et leur famille)

- Stimulation visuelle, tableaux mobiles

- Installations pour poste de télévision

10. RELATIONS AVEC LES AUTRES SERVICES ET DÉPARTEMENTS

L'unité de soins palliatifs devrait être facilement accessible de l'extérieur; elle devrait être située à un endroit favorisant la création d'un milieu protégé, et ne pas constituer une voix d'accès pour d'autres secteurs de l'hôpital.

Si le programme comporte un service de consultation externe ou de soins de jour, ou si l'unité n'est pas située dans un hôpital général, il faut prêter une attention spéciale aux moyens de transport.

BIBLIOGRAPHIE

1. Duff, R.s., Hallingshead, A.B., "Dying and Death" (Chapter 15) in Sickness and Society, Harper and Row, New York, 1968.

2. Feifel, H., Hanson, S., Jones, R., et Edwards, L., Physicians Consider Death, proceedings 75th Annual Convention, APA, p. 201.

3. Fresco, R., Extremet, J., Fondarai, J.A., Koupernik, C., Tatossian, A., et Serafino, X., "Inquiry into the Medical Attitudes to Terminal Phase Cancer Patients", présenté à la deuxième journée médicale sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer, Marseilles, France, du 7 au 9 décembre 1977.

4. Hinton, J., Dying, 2e edition, Penguin, Harmondsworth, England, 1972, p. 159.

5. "Caring in Today's Health System", Canadian Medical Association Journal, Vol. 119, No. 4, Août 26, 1978, pp. 303-4.

6. Mount B.M., "International Group Issues Proposals for Standards for Care of the Terminally Ill", Canadian Medical Association Journal, Vol. 120, No. 10, mai 19, 1979, pp. 1280-2.

7. International Work Group on Death, Dying and Bereavement "Assumptions and Principles Underlying Standards for Terminal Care".

8. Kubler-Ross, E: On Death and Dying, Macmillan, New York, 1969.

9. Lasagna, L: "Physicians Behaviour toward the Dying Patient" in The Dying Patient, Brim, O.G., Freeman, H.E., Levine, S. et al (éds.) Russel Sage, New York, 1970.

10. Mervyn, F: "The Plight of Dying Patients in Hospitals" American Journal of Nursing Vol. 71, No. 10, 1971, p. 1988-90.

11. Mount, B.M., Jones A., Patterson A., "Death and Dying Attitudes in a Teaching Hospital" Urology, Vol. 4, 1974, pp. 741 -747.

12. Mount, B.M. "The Problem of Caring for the Dying in a General Hospital, the Palliative Care Unit as a Possible Solution", C.M.A. Journal Vol. 115, No. 2, Juillet 17, 1976, pp 119-21.

13. Mount, B.M. et al., Palliative Care Service, octobre 1976 Report, Royal Victoria Hospital, Montreal 1976.

14. Mount, B.M., Vogen, J., Staff Stress in Palliative/Hospice Care. A Resource Book, Arrow Press, New York, 1980.

15. Rogers, J., Vachon, M.L.S., Lyall, W.A.L., Sheldon, A., Freeman S.J.J., "A Self-Help Program for Windows as an Independent Community Service", Hospital and Community Psychiatry. Vol. 31, No. 12, December 1980.

16. Rossman, P., Hospice, Creating New Models of Care for the Terminally Ill, Fawcett Columbine, New York, 1979.

17. Row, M.W., "Attitudes of and Towards the Terminally Ill: A Pilot Study Designed to Examine the Inadequacies in the Care of the Terminally Ill in London, Ontario", unpublished data.

18. Saunders, C.M., Care of the Dying, Macmillan, London, 1959.

19. Saunders, C.M., (éd.), Management of Terminal Disease, Edward Arnold (Publishers) Ltd., London, 1979.

20. Stoll, Ruth I., "Guidelines for Spiritual Assessment" American Journal of Nursing, Vol. 79, No. 9, septembre 1979, pp. 1574-7.

21. Vachon, M.L.S., "Staff Stress in Care of the Terminally Ill": Quality Review Bulletin, mai, 1979.

22. Vachon, M.L.S., Freedman, K., Firno, A., Rogers, J., Lyall, W.A.L., et Freedman, S.S., "The Final Illness in Cancer: The Widow's Perspective", C.M.A. Journal, Vol. 117, No. 10, novembre 19, 1977, pp. 1151-4.

23. Vachon, M.L.S., Lyall, W.A.L., Rogers, J., Freedman-Letofsky, K., and Freeman, S.J.J., "A Controlled Study of Self-Help Intervention for Widows", American Journal of Psychiatry, 137:11, November 1980.

ANNEXE I

GUIDE DES POLITIQUES ET DES PROCÉDURES

À L'USAGE DES

SERVICES SPÉCIAUX DANS LES HÔPITAUX

Les politiques et les procédures à l'usage des services spéciaux dans les hôpitaux ont été formulées à la suite d'une revue des publications provinciales, nationales et internationales traitant du sujet.

Il serait souhaitable que ce schéma serve de guide à l'élaboration de politiques plus complètes et détaillées pour chacun des services spéciaux, de façon à assurer les meilleurs soins possibles aux malades de ces unités.

I. RÔLE ET OBJECTIFS

A. Rôle et objectifs de l'unité dans l'hôpital

B. Catégories de malades soignés

- selon le diagnostic ou l'état du malade

- restrictions dans le service au malade s'il y a lieu (ex.: malades en phase terminale)

C. Services offerts

II. ORGANISATION DE L'UNITÉ DE SOINS

A. Responsabilité du Conseil d'administration

B. Relations entre l'unité, le directeur général et le personnel médical

C. Gestion de l'unité

(i) Responsabilités du personnel

- directeur médical
- médecins
- infirmières
- autres membres du personnel

(ii) Comité

- membres (selon la discipline à laquelle ils appartiennent, nombre)
- mandat à définir
- prévisions en vue de la disponibilité de consultants (médecins et autres membres du personnel médical)
- calendrier des réunions régulières et spéciales.

III. POLITIQUES DE GESTION

1. Responsabilité de l'admission des malades:
   - directeur médical,
   - médecins, résidents,
   - infirmière-surveillante de l'unité
2. Critères d'admission - Priorités selon:
   - le diagnostic
   - l'état de santé du malade
3. Ordonnances de routine à l'admission
4. Ordonnances de routine dans les cas d'admission d'urgence
5. Durée du séjour selon le diagnostic
6. Méthode de transfert des malades selon les normes établies et les priorités de l'urgence
7. Méthode de congé des malades selon les normes établies et les priorités de l'urgence
8. Degré de formation exigé du personnel
9. Projets d'éducation permanente pour le personnel
10. Établissement et tenue à jour des dossiers des malades
11. Délégation d'autorité et de responsabilité au personnel (médecins, infirmières ou autres) en cas d'urgence
12. Entretien et sûreté de l'appareillage
13. Évaluation continue du rendement de l'unité

IV. TECHNIQUES

1. Techniques de soins électives (médicales, infirmières et autres)
2. Techniques et procédures en cas d'alerte
3. Méthodes de tenue des dossiers médicaux et de compilation des données statistiques
4. Règlements régissant les visites aux malades

ANNEXE II

LISTE DES GUIDES RÉGISSANT CERTAINS SERVICES SPÉCIAUX DANS LES HÔPITAUX

Les guides suivants ont été établis par le Groupe de travail fédéral-provincial sur les services spéciaux dans les hôpitaux, à la demande du Comité consultatif fédéral-provincial de l'Assurance-hospitalisation, à Ottawa. Quelques-uns de ces guides sont des versions mises à jour des normes publiées par le Groupe de travail.

Alimentation parentérale totale
Hôtellerie pour malades
Services cardio-vasculaires dans les hôpitaux
- Soins cardiaques intermédiaires
- Cardiostimulation (stimulation cardiaque)
- Cathétérisme cardiaque
- Chirurgie cardiaque
- Écho-cardiographie
- Exploration fonctionnelle cardio-vasculaire par l'épreuve d'effort
- Laboratoire de diagnostic des troubles vasculaires (techniques non agressives)
- Médecine nucléaire cardio-vasculaire
- Surveillance électrocardiographique des malades ambulatoires
- Phonocardiographie
- Soins cardiaques

Programme régional de traitement de l'insuffisance rénale
Unité de chirurgie de jour
Unité de désintoxication
Unité d'échodiagnostic dans les hôpitaux
Unité de médecine physique et de réadaptation
Unité de médecine nucléaire
Unité de soins aux brûlés
Unité de soins dentaires en milieu hospitalier
Unité de soins de jour pour diabétiques
Unité de soins intensifs (réanimation)
Unité de tomodensitométrie
Unité de traitement des toxicomanies en milieu hospitalier
Unité d'inhalothérapie
Unités de gériatrie - hôpitaux de jour pour personnes âgées
Unité de soins intensifs périnataux
Unité de traitement des lésions de la moelle épinière
Services de soins palliatifs dans les hôpitaux
Services d'urgence au Canada
Soins psychiatriques aux adultes dispensés par les hôpitaux généraux
Soins psychiatriques pour enfants et adolescents dispensés par les hôpitaux généraux